

「患者問い合わせ窓口」を開設しました。 電話：03-3355-8699

本件に関するお問い合わせ先
事務局 埴岡（はにおか）
電話 03 - 3355 - 5043

「患者問い合わせ窓口」開設のお知らせ

骨髄移植推進財団内に「患者問い合わせ窓口」（電話：03-3355-8699）を開設いたしましたので、お知らせいたします。

当窓口では、患者関係者からの問い合わせに対し、骨髄バンクに関する事項を中心にお答えし、不安や疑問の解決のためのお手伝いをしていきます。具体的には、

- 1、コーディネートの進み方について（コーディネートの各段階で、患者と主治医が連絡を密に取り、選択をしていくための援助）
- 2、骨髄バンクに支払う費用など経済的なことに関する一般的な案内
- 3、患者会、ボランティア団体、その他の相談機関、付き添い家族のための滞在施設等の案内——などを行います（医療機関ではないため、治療法など医学的な判断に関する質問には答えられません）。お問い合わせに対して送付できる資料も順次充実させてまいります（現在、送付可能な資料については、別添の情報提供キットをご参照ください）。

この他、当財団を通して移植を希望している患者さんに、骨髄バンクニュース（年2回発行）を送付する登録責任医師（主治医）に伝える情報のうち、患者さんにかかわる事項をその都度お伝えする——など、情報提供に努めていきます。

また、皆さまからの問い合わせ内容を当窓口で分析することで、患者さんの立場に立った骨髄バンクの構築につなげていきたいと考えています。

骨髄移植を念頭においている患者さんやそのご家族は、骨髄バンクの利用の仕方、コーディネートの進み方、骨髄バンクに支払う費用など、数多くの疑問に直面します。患者さんが様々な情報を得る機会をもつことは、治療を受けていくうえでよりよい選択をしていくためにも大変重要なことと思われまます。当財団から登録患者への各種連絡は、登録責任医師（主治医）を通して行うため、従来は、患者さんやそのご家族に骨髄バンクに関する情報が十分に伝わらず、不便な点もありました。当窓口はこうした状況を改善するためにも役立つものになることと思います。窓口開設は、当財団が進めている患者さんへの一連のサービス向上策のひとつに位置付けられます。

患者問い合わせ窓口で、提供可能な情報資料一覧

情報提供キット（送付キット）

* ご要望に応じてお送りします

「患者問い合わせ窓口」のチラシ

「患者さんと主治医のためのパンフレット」（移植と治療に関して当財団医療委員会が作成したパンフレット）

骨髓バンクニュース（半年に1回発行しているニューズレター）

チャンス（ドナー登録案内パンフレット）

日本骨髓バンクを介した非血縁者間骨髓移植の成績報告書（98年度集計）

患者負担金説明書（骨髓バンクにお支払いいただく費用についての説明）

患者負担金免除規定案内

患者さんとその家族のための支援制度一覧（各種協力機関、宿泊施設などのリスト）

全国のボランティア団体一覧（骨髓バンクの支援団体）

認定施設病院一覧（骨髓バンクを介した移植を実施している施設、月に一度更新）

移植患者早期受け入れ可能施設一覧表（月に一度更新）

HLA 1 抗原不適合骨髓移植可能施設一覧

国際認定施設一覧（海外からの移植を実施している施設）

提携海外バンク患者負担金（海外からの移植をする場合のバンク別負担金）

コーディネートの進み方概要

マンスリーレポート（財団が毎月発行している活動状況についてのお知らせ）

これまで登録責任医師（主治医）宛てに送った制度改定などについての書類

公開されている委員会の議事録

* 順次、改定や増補、追加を行ってまいります。

当財団が実施してきた患者さんのための主な改善策

- 患者登録年齢制限の緩和（1999年1月）
 - HLA 1 抗原不適合コーディネートの実施（1999年1月）
 - HLA 照合サービスの開始（1998年4月）
 - ドナー団体傷害保険の値下げ（1999年12月）
 - 患者3次検査（確認検査）費用の値下げ（2000年1月）
 - DLT（ドナーリンパ球輸注）の正式実施（2000年1月）
 - コーディネート迅速化業務改革の本格実施（2000年10月より順次実施）
 - ・ドナー検索の日時実施（平均週1回だったドナー検索が土日祝日を除き毎日実施）
 - ・ドナー検索結果へのDNAデータの反映
 - ・コーディネート並行ドナー数の拡大（3人から5人へ）
 - ・患者3次検査実施タイミングの早期化（ドナーの3次検査に合わせて患者さんの3次検査も行われていましたが、患者さんの検査を登録後速やかに行うことで、登録時と3次検査結果の相違発見の早期化をはかります）
 - ・ドナー最終同意前の骨髄採取・移植日程調整の導入（患者がドナー選定時点で早期の移植を希望する場合、一定の条件を満たせばドナーの最終同意を待たずに骨髄採取・移植日程の調整を開始できます）
 - ・登録責任医師（主治医）へのステータスレポートの送付（ドナーコーディネートに関し週次でレポートを報告）
- など